

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Die Diagnosegruppe Fazio skapulo humerale Muskeldystrophie (FSHD) ist Teil der DGM, die als größte und älteste Selbsthilfeorganisation Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen vielfältig unterstützt.

Ziele

- > Selbstbestimmung und Selbstständigkeit von Betroffenen
- > Sicherung der Lebensqualität
- > Inklusion und Gleichstellung

Aktivitäten

- > Information und Aufklärung
- > Beratung
- > Förderung und Unterstützung der Forschung
- > Gesundheits- und sozialpolitische Vertretung

Werden Sie Mitglied – Ihre Vorteile:

- > Intensivberatung
- > Rabatte für Mitglieder
- > Einladungen zu Fachveranstaltungen
- > Austausch mit Betroffenen
- > Zugang zu wertvollen Fachinformationen

Internet: www.dgm.org/mitglied-werden



DGM · Bundesgeschäftsstelle · Im Moos 4 · 79112 Freiburg

Telefon 0 76 65 / 94 47-0 E-Mail: info@dgm.org

Telefax 0 76 65 / 94 47-0 Internet: www.dgm.org



DGM

Diagnosegruppe FSHD (Fazio skapulo
humerale Muskeldystrophie)

**Schwache Muskeln brauchen starke Helfer
- helfen auch Sie!**

Spendenkonto

Diagnosegruppe FSHD

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE05 6602 0500 0007 7722 12
BIC: BFSWDE33KRL
Verwendungszweck: DG FSHD

Kontakt

Marion Haase

Vorsitzende der Diagnosegruppe FSHD
Breiteweg 123/C2
39179 Barleben
marion.haase@dgm.org

www.dgm.org/diagnosegruppe/fshd



Marion Haase
Vorsitzende
0173 7 411 79 41

Dr. Miriam Carl-Bölük
Stellvertretende Vorsitzende
030 / 306 052 74

Diagnosegruppe FSHD

Fazio skapulo humerale Muskeldystrophie



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

FSHD nimmt dir Muskeln, Fähigkeiten, Träume. Sie lehrt dich Loslassen und Annehmen. Sie fordert dich heraus. Und zeigt dir Wesentliches. FSHD ist unheilbar. Noch.

Was ist FSHD?

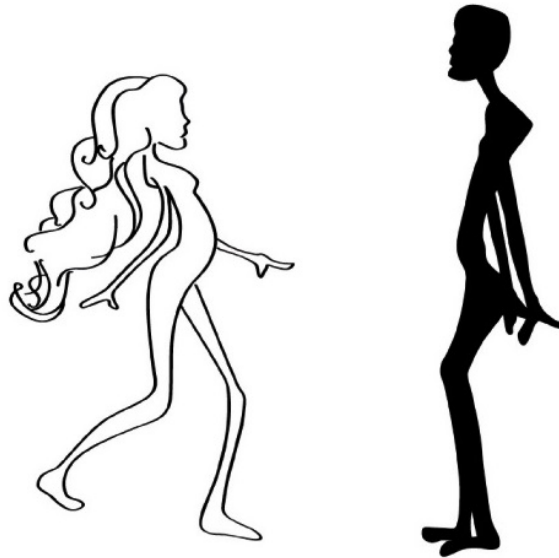
FSHD ist eine seltene Muskelerkrankung und die Abkürzung für fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie. Sie ist so individuell wie die Menschen selbst und kann sich in jedem Lebensabschnitt zeigen. Mit ihr zu leben heißt: die Arme schaffen es nicht mehr über den Kopf, die Füße geraten ins Stolpern, der Mund verlernt das Lächeln. Es heißt, einen Stock, einen Rollstuhl, eine Assistenz zu akzeptieren.

Was bedeutet FSHD?

FSHD bedeutet fazio-skapulo-humerale Muskeldystrophie. Dies weist schon auf die hauptsächlich von Muskelschwund betroffenen Muskelgruppen hin - Gesicht (fazio), Schultergürtel (skapulo), Oberarme (humeral). Das Ausmaß der Muskelschwäche sowie der Krankheitsverlauf sind jedoch sehr individuell, so dass auch Rumpf- und Beinmuskulatur betroffen sein können. Auch eine Herzbeteiligung wird bei einem Teil der Betroffenen beschrieben, in seltenen Fällen kann es auch zu Veränderungen in den Netzhautgefäßen des Auges kommen.

Was passiert eigentlich bei FSHD?

In den FSHD-Zellen wird durch einen genetischen Defekt der Transkriptionsfaktor DUX4 produziert, der eine stark toxische Wirkung in den Skelettmuskelzellen entfaltet und in letzter Konsequenz gehen die Muskelzellen kaputt. DUX4 ist in den „normalen“ Zellen stillgelegt und schläft. Deshalb zielt die Suche nach einer Therapie hauptsächlich auf die Hemmung von DUX4.



Die FSHD Diagnosegruppe der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM e. V.)

Wir sind selbst an FSHD erkrankt, wollen informieren, helfen, fördern, werben, Erfahrungen und Wissen teilen.

Wir wollen Wissenschaftler, Ärzte, Pharmazeuten zusammenbringen.

Wir arbeiten mit europäischen FSHD-Selbsthilfegruppen zusammen und sind Mitglied des europäischen Netzwerkes FSHD Europe.

Wir veranstalten Patiententage und Symposien, an denen führende FSHD-Therapieforscher und andere Spezialisten ihr Wissen mit uns teilen.

FSHD-Patientenregister

Mit unserer Unterstützung ist es gelungen, ein nationales FSHD-Patientenregister am Friedrich-Baur-Institut zu installieren.

(<https://www.fshd-registry.org/de>)

Diagnosegruppe FSHD in der DGM e. V.

Viele Informationen finden Sie auch auf der Seite der FSHD-Diagnosegruppe der DGM-Homepage: <https://www.dgm.org/diagnosegruppe/fshd/diagnosegruppe-fshd>

FSHD-LIFE

Der Podcast für alle, die mit FSHD leben: <https://www.facebook.com/FSHD.life>

FSHD Europe

„Die europäische Stimme für alle Menschen mit FSHD“: <http://fshd-europe.info>